

〔研究報告〕

出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間的展望 —「普通」という意味の経時的な変容とその契機—

丸山 暁子¹⁾²⁾ 福澤利江子³⁾ 大友 英子²⁾ 上別府圭子¹⁾

要 旨

【目的】出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間的展望を、契機とともに経時的に記述した。【方法】生後1~4ヶ月の先天性心疾患の子どもと自宅と一緒に生活している母親8名に半構造化面接を実施した。分析は複線径路等至性アプローチを参考にした。【結果】子どもに関して「普通」という言葉に焦点を当てた。診断を受けた出生前の子どもは「普通」ではなく感じた。しかし元気な胎動を感じ「普通」かもしれないと期待していた母親もいた。先天性心疾患は内部障がいであるため、生後の子どもは「普通」に見えたが、入院中は自由に子どもに触れることができず「普通」ではなかった。子どもと過ごす時間が増えたことで母親は、自分の子どもの「普通」の状態を探し、新発見していた。成長・発達に遅れが認められず、日常生活に制限のない子どもと自宅で生活することによって、自分の子どもは「普通」の日常生活を送ることができていると実感していた。【結論】子どもに関する「普通」という言葉の意味が、経時的に3種類に複層化したと考えられた。「疾患のない健常」という意味に加え、退院が近づき子どもの世話をする時間が増えたことを契機に「先天性心疾患の自分の子どもにとっての通常」という意味を新発見しつつも探求し続けていた。さらに自宅で子どもと一緒に生活を送ることを契機に「日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」という意味が足された。

キーワード：出生前診断、先天性心疾患、複線径路等至性アプローチ、普通、母児関係

1. 緒 言

先天性心疾患は、出生時に存在する心臓・血管の形態異常であり、少なくとも18種類ある（American Heart Association, 2016）。日本では生産児の1.06%に発生する（中沢，瀬口，高尾，1986）。先天性心疾患の90%はローリスク妊婦から発生するため（Stumpflen, Stumpflen, Wimmer, et al., 1996），胎児心臓超音波検査によるスクリーニングが推奨されており（里見，川滝，西島，2006），先天性心疾患の40~50%は出生前に診断を受けている（Donofrio,

Moon-Grady, Hornberger, et al., 2014）。出生前に先天性心疾患の診断を受けることによって、出生直後から高度な集中治療を行うことができるため、循環動態が悪化せず（Satomi, Yasukochi, Shimizu, et al., 1999），生後に診断を受けるより手術後の生存率が高いという報告がある（Sholler, Kasparian, Pye, et al., 2011）。また医療経済的な利点も明らかになっている（里見，松井，安河内，2006）。よって今後も医療技術の進歩に伴い、先天性心疾患の出生前の診断数が増加していくことが予測される。

胎児医療の発展に伴い、「将来の人類となるべき胎児は、医療の対象、患者として扱われるべきである」というThe Fetus as a Patient '93宣言に加え、「胎児に対する判断、治療に際して、母親の人権と

1) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野

2) 東京大学医学部附属病院

3) 筑波大学医学医療系国際看護学

判断は十分に尊重されるべきである」という The Fetus as a Patient 2004福岡宣言も採択された（日本胎児治療研究会, 2016）。胎児の生命は母体に完全に依存しているが、母親と共生段階にある生後4ヶ月頃までの子どもにとって母親は絶対的な存在である（マラー, 高橋, 織田, 2001）。出生前に先天性心疾患の診断を受けるということについて、生後の子どもの医学的な側面からだけではなく、母親の状況を考慮することも重要である。

先天性心疾患の診断を出生前に受けた子どもの母親は、妊娠中も産後も心理的苦痛が強いという報告が多い（Rychik, Donaghue, Levy, et al., 2013; Bevilacqua, Palatta, Mirante, et al., 2013）。出生前の診断を受けた妊婦の中には、子どもを受け入れる準備をすることができてよかったという人もいる（Hedrick, 2005）。出生前の子どもが先天性心疾患であると診断を受けた妊婦は、健全な子どものイメージの喪失を余儀なくされるという報告がある（Detraux, Gillot-de Vries, Vanden Eynde, et al., 1998）。心臓は生命に直結する臓器であるため、集中治療室では子どもの生命の危機を感じているが、子どもの退院後に子どもの未来に期待が持てるようになるという報告もある（川上, クスマノ, 2008）。しかしこれらの研究は子どもの出生前から退院後にかけて経時的に調査した縦断研究ではないため、子どもに関する母親の思いがどのように移行していったかは明らかではない。また、先天性心疾患の子どもは、自宅養育上の心配を抱えやすく、家族、医療者や友人などを相談相手とし支援を受けているが（広瀬, 福屋, 1998）、子どもに関する思いに、他者からの支援がどう影響しているかも明らかではない。

本研究では、生後1~4ヶ月の先天性心疾患の子どもと一緒に自宅で生活している時点を「現在」と設定し、出生前に診断を受けた過去と子どもの未来を包括した子どもに関する母親の時間的展望に注目した。勝俣は、「時間的展望とは、時間的流れ（持続）の中におけるある時点での、個人ないし集団、

社会の過去展望、現在展望および未来展望の有機的関連の総体」と定義している。現在展望とは「個人ないし集団・社会の現在に対する認知様式であるとともに、時間的空間における現在の定位／指向性、広がり、内容の明細度、重要度、感情調の総体」である。さらに現在展望は、すでに経験した過去のでき事や状態に対する現在からみた過去展望、未だ経験していない未来のでき事や状態に対する現在からみた未来展望と密接な関係を持つと言われている（勝俣, 2005）。本研究の目的は、出生前から生後1~4ヶ月までの子どもに関する母親の時間的展望の経時的な変容とその変容が発生した契機を記述することである。本研究での時間的展望とは、子どもに関して母親が発した言葉すべてを表わしている。対象である子どもが胎児から乳児へと、本人も妊婦から母親へと時間的な変容を遂げているため、その言葉も変容している可能性があり時間的な意味づけを含んでいる。

II. 方法

1. 研究デザイン

複線径路等至性アプローチ（安田, 滑田, 福田他, 2015a, b）を取り入れた質的記述的研究である。このアプローチは、人を開放システムとして捉え、非可逆的時間におけるライフ（生命・生活・人生）を描くことができる（安田他, 2015a, b）。本研究ではこのアプローチのうち、「歴史的構造化ご招待」と「発生の三層モデル」を用いた。

「非可逆的時間」とは、計時可能な時間ではなく、決して後戻りしない持続的かつ生きられた時間を象徴する（安田他, 2015a）。ある選択をした後に、他の選択をし直したくても過去には遡れず、結局同じ選択をしても状況や心情などは全く同様ではない（安田他, 2015a）。人間にはある時間にはある特定の場所である行為しかできないという実在的性質があり人間が時間とともにあることを表している（安田他, 2015a）。

「等至点」とは、ある集団において個々人が固有な径路をたどっていても歴史的・文化的・社会的制約によって、時間経過のなかである定常状態に等しくたどり着くポイントのことである(安田他, 2015a, b)。ここでは先天性心疾患の出生前診断を受けた集団が、現在の日本の法律には胎児条項(胎児の異常を理由に人工妊娠中絶を認めること)がないことなどにより出生したという等至点にたどりつき、姑息手術など現在の医療技術の進歩により生後1~4ヶ月には退院したという等至点にたどりついていた。

「歴史的構造化ご招待」とは、等至点の経験者を招きその話を聞くという手続きである(安田他, 2015b)。ここでは、「先天性心疾患の出生前診断」を受け「出生」し「退院」したという3つの等至点を経験した子どもの母親に面接を行った(図1)。

歴史的構造化ご招待によって、先天性心疾患の出生前診断を受けた集団のうち、出生し退院したという同じような経過をたどった集団を選定したことで死産、人工妊娠中絶を経験した人や入院中の児の母親は理論的に除外されることになり、この集団の特徴がより表面化された。

「発生の三層モデル」とは、個人の内的変容を、時間の経過とともに個別活動レベル、記号レベル、信念・価値観レベルの3つの層で記述・理解するためのモデルである(安田他, 2015b)。私たちは日常生活において様々な情報を得たり、様々な経験をしたりするが、信念・価値観を変容するに至ったでき事は限られ、個別性がある(安田他, 2015b)。莫大なでき事から信念・価値観を変容するに至ったでき事を個別活動レベルの層に選択的に取り入れており、その中でも特に影響の大きかったものを記号レ

ベルに押し上げている(安田他, 2015b)。ここでの「記号」とは、信念・価値観レベルに最も影響を与えた象徴とした。このモデルによって、子どもに関する時間的展望の信念・価値観レベルでの変容とその変容が発生したきっかけが可視化され、経時的かつレベル別に捉えることができると考えた。よって、本研究での目的には歴史的構造化ご招待と発生の三層モデルを用いた研究デザインが相応しいと考えた。

2. 研究参加者

出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもを2014年4月から2015年1月に大学病院1施設で出産した女性である。先天性心疾患の出生前診断はレベルIとレベルIIに分類されており、レベルIは主として産科医によるスクリーニング、レベルIIは精密検査の必要性が認められた例に対して行われる胎児循環器疾患の専門的知識を有する医師による確定診断と位置付けられている(里見他, 2006)。本研究では初めて先天性心疾患の疑いが告げられたレベルIでの在胎週数を用いている。

子どもの包含基準は、単胎で、生後1ヶ月以上4ヶ月以内であり、退院後に全身状態が安定していると主治医に判断されたこととした。子どもの除外基準は、染色体異常、致死性疾患、心外奇形を合併していること、在胎35週0日未満、出生体重2,000g未満とした。母親の包含基準は20歳以上であり上記の子どもを妊娠・出産し、日本語での会話・読み書きが問題なくでき、1時間程度のインタビューに答えられる身体・心理・精神状態にあると子どもの主治医と本調査者に判断されたこととした。母親の除外基準は精神疾患の既往歴・合併があること、視覚・聴覚異常、育児行動に困難を伴うような身体症状があると、子どもの主治医と本調査者に判断されたこととした。

3. 調査手順

2014年7月から2015年2月に、母児の選定の協力を小児科医に依頼し、子どもの主治医が子どもの母親に研究説明を受ける意思があるかを確認した。こ

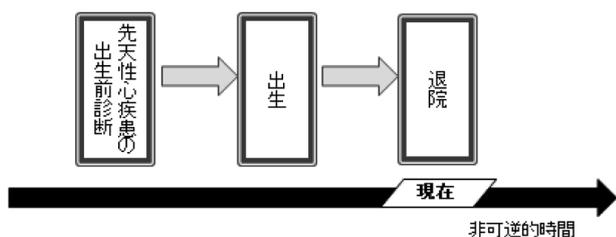


図1. 3つの等至点を経験した子どもの母親を研究参加者に選定(歴史的構造化ご招待)

の研究は子どもの検査・治療や病院・医療スタッフとの関係に何ら影響はなく、母児の不利益につながることはない」と強調した。研究説明を受ける意思のある母親に研究説明を行い、同意取得後、母児の基礎情報は自記式アンケートから得た。母児の医療情報は、守秘義務のもと母児の診療録を見せてもらうことを母親から同意を得てから収集した。インタビューガイド(表1)を用いた半構造化面接とし、面接内容はICレコーダーに録音し逐語録に起こした。

4. 分析方法

分析は次の手順で行った。①研究参加者全員の逐語録を精読し、②個人の語りを経時的な意味のまともに区切った。③分節した個人の語りを経時的に並べかえた。④個人の語りごとに子どもに関する母親の時間的展望に焦点を当て、さらに分節し、質的分析ソフトMAXQDAを用いてラベルをつけた。ここで、子どもに関する時間的展望のうち「普通」という言葉が多く使われていることがわかり、「普通」の意味に焦点を当てた。⑤全員の語りを統合し、発生の三層モデル図を描いた。信念・価値観レベル

で「普通」の意味が変容していることを発見したが、その変容が発生した契機は子どもとの関係に限局した。⑥非可逆的時間の流れに沿って記述した。

分析は、総合周産期母子医療センター、新生児・小児集中治療室で勤務経験のある助産師の本調査者が行ったが、分析内容について3名の質的研究者から継続的に指導を受けた。

5. 倫理的配慮

本研究は、東京大学医学部倫理委員会の承認を得て行った(No. 10550)。面接の場所はプライバシーが守られる個室とした。子どもに関する思いに正しい答えはなく、どんな思いを抱いても自由であること、回答しにくい質問には回答しなくてよいことを伝えた。面接後平均14日(3~30日)に同意の下、電話または子どもの外来受診日に直接会い、面接による心身面に影響を尋ねたが、悪影響があったという発言は聞かれなかった。

III. 結果

1. 研究参加者の概要(表2)

子どもの母親12名のうち8名から同意を得た。8名の研究参加者は20~40代の既婚者で、経産婦は3名だった。8名とも出生前の子どもが先天性心疾患であると診断を受けた後の妊娠経過に異常は無く、正期産で出産し、産褥経過にも異常は無かった。1名のみ胎児機能不全による緊急帝王切開術を

表1. インタビューガイド(抜粋)

1.	出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する思いについて
2.	出生前から現在までの子どもに関する思いの変化とその契機について
3.	出生前に先天性心疾患の診断を受けたことについて
4.	子どもの将来のことについて

表2. 研究参加者の概要(N=8)

#	子ども							母親		
	出生前診断 (在胎週数)	出生前の診断名	性別	月齢 (ヶ月)	手術	内服	入院期間 (日)	年齢 (歳代)	分娩 (回数)	児の在席
1	36週	AVSD	男	2	有	有	63	20	0	無
2	26週	CoAorIAA, VSD	男	1	有	無	22	30	1	無
3	28週	AVSD, CoA	男	4	無	有	12	30	1	無
4	32週	TGA, VSD	男	2	有	有	36	40	0	有
5	39週	Ebstein	女	3	無	無	9	20	0	有
6	30週	TGA	女	2	有	有	23	20	0	有
7	33週	TAPVR	男	1	有	有	28	30	1	無
8	27週	TOF	男	1	無	有	6	20	0	有

AVSD: 房室欠損欠損症, CoA: 大動脈縮窄症, IAA: 大動脈離断症, VSD: 心室中隔欠損症
TGA: 大血管転位症, Ebstein: Ebstein 奇形, TAPVR: 総肺静脈還流異常症, TOF: ファロー四徴症

施行されたが、他の7名は自然分娩だった。在胎週数の経過に伴い子どもの心臓の形態が進化するため、出生前の先天性心疾患のスクリーニングは、在胎18~20週前半および在胎30週前後の2回が望ましいとされており（里見他，2006），本研究では8名とも、在胎26週以降の診断であった。研究参加者の子どもは男児6名で、8名とも生後に先天性心疾患の確定診断を受けた。面接の時点で5名が心臓手術をすでに受けていたが、姑息手術も含まれており今後も心臓手術を受ける可能性があった。入院期間は平均25日間（6~63日間）で、8名とも面接の時点で初回退院後であり、月齢は生後1~4ヶ月だった。面接の時点で6名が定期的な内服を必要とし、8名とも定期的に外来に通院しているが日常生活における制限は無かった。

2. 子どもに関する母親の時間的展望とその契機

面接時間は平均62分（46~133分）だった。4名の母親は、先天性心疾患の子どもが在席した面接を希望した。

出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間的展望には、「普通」という言葉が多く使用されていたが、その意味は同一ではなく経時的に変容しており、3種類に複層化していた。よって、「普通」という意味が変容したと考えられ

る契機に焦点を当て、発生の三層モデル図（図2）を描いた。

1) 出生前に診断を受けた時に感じた「普通の子どもではないが普通かもしれない」という思い

流産の経験、出生前に心疾患の診断を受けた子どもを出産した経験、不妊治療の経験など母親の過去の経験によって、先天性心疾患に対する母親の受け止め方は様々であったが、8名とも出生前の子どもは「普通」ではないと感じていた。超音波検査の画像を見たり、信頼する医師から告げられたりしたことで、出生前の子どもが先天性心疾患であると認容した母親もいたが、今まで通りの元気な胎動を感じていたことで、胎内では「普通」であり生まれるまで先天性心疾患かどうか分からないと期待していた母親もいた。この時期に関わった医療者に、出生前の子どもは「普通」だとみなされたことが辛いと母親は感じていた。

「上の子も健康でしたし、まさか自分の子どもに、そんな障がいがあると考えた事なかったので、（医師に）説明して頂いて、やっぱりちょっと普通の子とは違うんだらうなって思いました。（助産師が）カルテも何も見ていなくて、普通の子どもと同じようだと思われて話された事があったんですが、それがちょっと苦しかったというか、

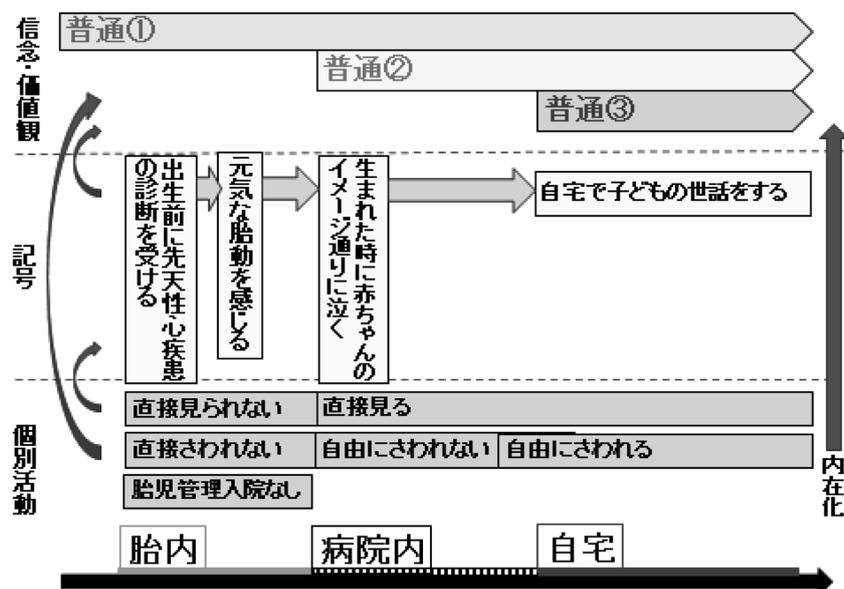


図2. 「普通」という意味が複層に変容した契機（発生の三層モデル図）

(胎内で) 元気に動いていましたね。普通の子と変わらなかった。(＃2)』

2) 出生時に感じた「普通の子どもである」という思い

産みたくないと思った人を含めて、8名とも疾患の有無に関わらず生まれてみるとかわいいと感じていた。初めて子どもの顔を見た時は、先天性心疾患であるかどうかかわからず、出産時に産声を聞くことができたことに安心していた。

「子どもにはちょっと悪いんですけど、産みたくないってというのが事実、ですね。出産中は、心臓疾患だからとかそういうこと全然考えてなかったんですよ。生まれたらとりあえず泣いてほしいって思ったんですね。生まれた瞬間におぎゃーって泣いたんですよ。その時に、本当ななかかわらないんですけど、涙がすごく出ちゃって。(生後の子どもの) 顔は、身体は赤くて、異常があるのかどうかわからなかったんですけども、心臓疾患があるからとか何も関係なくて、やっぱり生まれてきたら、もうかわいくてしょうがないんです。(＃1)』

3) 子どもの手術創を見て感じた「普通ではない」という思い

心臓手術が必要だと医師から告げられた子どもの母親は全員、全く無傷な状態の子どもの写真を撮ることを希望していた。母親は、子どもの性別に関わらず子どもの傷を誰かが見てどう思うかを心配したり、今後子どもが自身の傷を気にするのではないかと心配したりしていた。

「何の傷もない状態で写真を撮らせてほしいとは産む前にお願しておきました。一生ね、きれいな状態で生まれたけど、もう傷ついちゃったから。男の子だし、本当に幼稚園とか小学校とかで傷を気にしたら、もう一回(傷を)きれいに手術をするかもしれないんですけど。(傷は)きれいで、きれいなんですけど。(＃7)』

4) 子どもの退院前に感じた「普通の生活を送ることが出来るかもしれない」という思い

子どもの出生前に診断を受け、「普通」の生活を送ることができないと思っていたが、主治医から「普通」の生活を送ることができ、大人になれると聞いたことで、母親自身の過去と子どもの現在を肯定することができた母親もいた。

「生まれる前はこの子、心臓病があるから普通の子育てはできないと思ったんです。(主治医に) この子が大人になるために、大人になる過程をサポートしていくために僕たちがいますって。普通の生活ができる男の子にはなれますよって言われた時に、あ、子ども産んでよかったなって思ったんです。心臓病だけど、この子は私のもとに生まれてきてよかったって思っているかなって思ったんですね。(＃1)』

5) 子どもと一緒にいる時間が増えた頃感じた「普通ではないが普通である」という思い

子どもが集中治療室に入院中は、子どもに自由に触れることができず、自分の子どもは「普通」ではないと母親は感じていたが、退院が近くなり、育児指導が始まると「普通」に近づいていると感じていた。子どもの世話をする時間が増えたことで、先天性心疾患の自分の子にとっての「普通」とはどういう状態なのかを探しつつ、日々新発見していた。子どもが退院し、自宅で子どもと一緒に生活することで、家族の一員だと実感し、8名とも自分の子どもは「普通」の日常生活を送ることができていると実感していた。

「あまり触っちゃいけないし世話できないし、自分の子だけど自分の子じゃないみたいな感じ。一般病棟に行っていていいと言われて、やったって思っ。もう自由に触れるので、自分の子だけど触れないのはちょっと辛い。(＃7)』

「沐浴指導とか始まると帰って来るんだよねと思って。驚きとともにうれしくもあり。あ、普通の子に少し近づいている感じが。(子どもの入院に付き添って) ミルク飲んでいる間に休んだりす

るのもわかったし、顔色もまあ随分土っぽいわけとかいうのを覚えたし。病気だから（子どもの世話が）しんどいってことは、まずないですね。（#4）」

「里帰りしなかったので自分の家に帰ってきたタイミング、そして上の子が家で（この子を）可愛がっている様子を見た時に（家族の）一員になったなと思いました。通院の日以外は心臓のことは忘れちゃっているというか、日々の生活の中のばたばたに紛れちゃって、利尿剤だけは忘れずに飲ませていますが、そこまで気にしていないかな。（#3）」

「出産した時、感動して安心した時に、NICUに入ったのもあって、自分の子どもなんだけど、遠い場所にいる感じはしていて、一緒に住み始めて、やっぱり母親だなんて思うようになりましたね。今も本当に心臓悪いのかなって、一緒に生活してて思っちゃうんですよ。見た感じで全然わからないし、元気だし、本当によく泣くし、よく飲むし、よく寝るし、多分普通にしていたら、普通の子と変わらないし。ちょっとくらい泣くのは、もう全然気にしなくなったんですよ、本当に。ちょっとくらいじゃ全然（顔色）蒼くならないので、うちの子は。（#8）」

3. 現在の時点で感じた母親の時間的展望

1) 出生前に診断を受けたという過去展望

8名とも出生前に診断を受けたことを肯定的に捉えていた。専門医のいる専門施設に転院したことで、万全の体制で子どもが生まれ、治療を受けることができ、母親にとっても子どもにとってもよかったと語った母親もいた。

また、複数の医師から複数回病状説明を受けたことで疾患と自分の子どもを結び付けることができた母親や、活動制限など子どもの未来の可能性を事前に制限する準備ができるから、早めにわかってよかったと語った母親もいた。

「多分心臓って一番初めにできるんですよ。いつなったんだろうっていうのはあります。もしか

して産声も聞けないんじゃないかなっていう心配はあって。でもやっぱりわかった方がいいかなって思います。（生後の子どもは）心臓に病気があるんだけど元気です。運動部に入りたいとかって言われて、そこでわかっちゃうよりも、事前に防げるんだったら、とは思いますが。でも（子ども）うれしいんじゃないですかね。万全の状態で生まれて。（#5）」

「転院前でも転院先の産科でも小児科でも3回くらい同じ説明を受けているうちに、この子はこういう病気なんだ、この障がいは本当にこの子なんだって思えてきたのであまり気にならなくなったというか。泣かせないようにしなきゃいけないとか、顔色をちょっと気にしなきゃとかある程度それがわかって意識をして生活できるのは出生前にわかったから。生まれる前にわかってよかったかな。（#8）」

2) 子どもの将来に関する未来展望

自宅で子どもと「普通」の生活を送っており、子どもの成長・発達を感じている母親は、子どもの将来を「普通」の親と同じように具体的に考えていた。疾患についても考えている母親もいたが、子どもが「普通」の日常生活を送れることを母親8名全員が願っていた。

「普通に暮らせるにしても病気の心配を一生していくんだっていうのが面倒くさいね、悲しいね。（子どもが）大学行ったり、結婚したり、するといいなどは思っているから。多分、普通の親御さんと一緒だと思う。（#4）」

「この子が普通に結婚して、普通の家庭築いて、普通に寿命を全うできるようなそういう普通のことしか考えていないですかね。あんまりないですかね、心臓に関して。（#6）」

IV. 考 察

本研究は、非可逆的時間における、出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間

的展望を記述した最初の研究である。生後1~4ヶ月の先天性心疾患の子どもと自宅で一緒に日常生活を送っている時点を現在と設定し、母親の時間的展望を調査したことで、子どもに関する「普通」という言葉の意味が経時的に3種類に変容したと発見できたと考えられた。「普通」という言葉の意味は、「普通①：疾患のない健常」、「普通②：先天性心疾患の自分の子どもにとっての通常」、「普通③：日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」の3種類と考えられた。

また、自分の子どもが「普通」かどうかという評価には、自分の子どもとの比較対象が存在しており、その比較対象も3種類に複層化していたと考えられた。自分の子どもとの比較対象は、「疾患のない健常の子どものイメージ」、「先天性心疾患の子どものイメージ」、「過去の先天性心疾患の自分の子ども」の3種類と考えられた(図3)。

出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもは「普通①：疾患のない健常」ではないと母親は感じていた。しかし、出生前の先天性心疾患の診断は、母体を通しての画像診断であるため不確定であることや(里見他, 2006)、今まで通りの元気な胎動を感じることによって、出生前の子どもは、本当は「普通①：疾患のない健常」かもしれないと母親は期待していた。先天性心疾患の子どもでも胎内循環は維持されており(濱岡, 石川, 糸井, 2009)、正

産期まで妊娠継続され母体の日常生活に制限がない場合もあるため、母親にとっては、出生前の子どもが「普通①：疾患のない健常」かもしれないと感じる機会が多かったと考えられる。出生前の子どもが健常かどうかわからない時期に、診断を受けたことを知っているはずの医療者が診療録を見ず、「普通①：疾患のない健常」の子どもだとみなして話をしたことによって、母親は辛さを感じたと考えられた。

先天性心疾患は内部障がいであるため、母親には出生した子どもは、「普通①：疾患のない健常」に見えた。しかし、集中治療室では自由に子どもに触れることがためらわれ、医療機器に囲まれた姿や手術創がついた姿は、「普通①：疾患のない健常」ではなく見えた。母親にとって子どもに手術創がついたという事実は一生残るものであり、視覚的にも「普通①：疾患のない健常」ではないと認識され、未来の子どもが自身の傷を気にするのではないかと心配していた。先天性心疾患の乳児期の子どもを持つ母親の8割以上が手術創の心配をしているという報告がある(広瀬, 福屋, 1998)。出生前に診断を受けたことで、全く無傷の状態の自分の子どもを写真に残すことができ、自分の子どもに手術創がつくという非可逆的状况に備えることができたと考えられた。

子どもの退院が近づき、子どもに自由に触れるこ

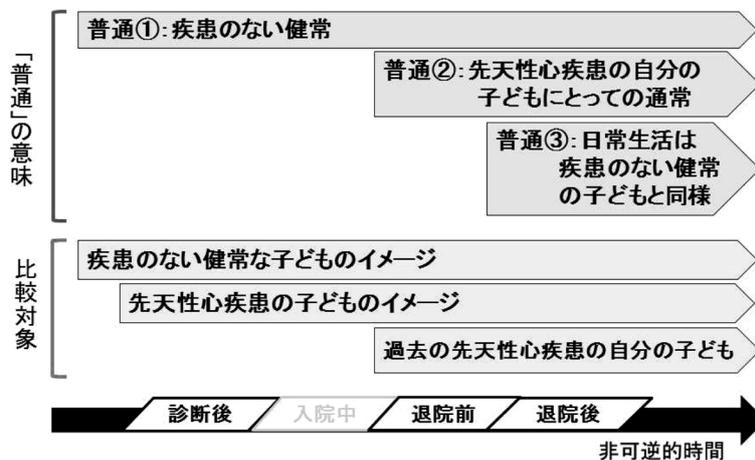


図3. 「普通」という意味の経時的な複層化と比較対象

とができたことで母親は、自分の子どもは「普通①：疾患のない健常」の子どもに近づいていると感じた。子どもの世話をする時間が増えたことで、「普通②：先天性心疾患の自分の子どもにとっての通常」の状態を探ることができた。同時に先天性心疾患であっても「普通③：日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」に送ることができるかもしれないと感じていたと考えられた。小児循環器科医への面接調査研究によると、子どもの退院時の説明では、なるべく普通の生活を送るようにと母親に説明をしていた医師もいた（田久保，宗村，奥野，2008）。退院前の時期に、これまでの経過をわかっている子どもの主治医から、子どもの退院後は「普通③：日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」に送ることができ、大人になれるという前向きな未来展望を与えられたことで、この子を出産したという母親の過去展望も、この子が自分のもとに生まれてきてよかったと思っているという母親の現在展望も、肯定的なものに強化されたと考えられた。

子どもが退院し、自宅で子どもと一緒に日常生活を送ることによって、「普通①：疾患のない健常」の子どもではないが、先天性心疾患であっても「普通③：日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」であると母親は感じていた。子どもの出生前は、「疾患のない健常の子どものイメージ」を思い描いていたが、診断を受けたことで「先天性心疾患の子どものイメージ」を抱いた。自宅で子どもと一緒に生活することで、現在の自分の子どもを「疾患のない健常の子どものイメージ」、「先天性心疾患の子どものイメージ」、「過去の先天性心疾患の自分の子ども」の3種類の対象と比較し、「普通ではないが普通である」、つまり疾患のない健常の子どもと全く同じではないが同様の日常生活を、この子にとって通常の状態で送ることができると感じたと考えられた。

同じ先天性心疾患であっても成長・発達に遅れのある左心低形成症候群の子どもの親を対象とした研究では、子どもの成長・発達の遅れを認識しながら

も、親にとってその子どもは普通であった（Rempel, Harrison, Williamson, 2009）。この場合の普通の意味は、「普通②：先天性心疾患の自分の子どもにとっての通常」だと考えられた。本研究では、出生前に診断を受けたが正期産まで胎内で成長・発達し、現在も成長・発達に遅れが認められず、日常生活の制限がない子どもの母親が対象であった。そのため、出生前の自分の子どもは、より「普通①：疾患のない健常」であると感じ、退院後の自分の子どもは、より「普通③：日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」と感じたと考えられた。子どもの状態を経時的に客観的に把握することとともに、主観的な子どもに関する母親の思いも経時的に把握することが重要であると考えられた。

子どもの出生前という時期に診断を受けたことに対して母親は、現在の子どもは、万全の状態でもまれてきてよかったと思っているだろうという肯定的な現在展望と、未来の子どもが活動制限に対する準備ができるだろうから早くわかってよかったという前向きな未来展望を持っていた。肯定的な過去展望が得られることは、肯定的な現在展望を前提としており、肯定的な現在展望は前向きな未来展望を持つための力になる（勝俣，2005）。特に出生前に診断を受けた場合は、子どもの状態の時間的経過に伴って、出生前に診断を受けたことに対する母親の思いが、肯定的にも否定的にも変容する可能性がある。本研究の参加者は、自分の子どもに関して肯定的な現在展望を持っていたため、出生前に受けた診断を肯定的に受け止めることができ、「普通①：疾患のない健常」の子どもを持つ母親と同様に、自分の子どもが大人になった未来まで具体的にイメージできていたと考えられた（図4）。

本研究前に設定した等至点は「先天性心疾患の出生前診断」、「出生」、「退院」であったが、参加者によって意味のある等至点は「出生前に先天性心疾患の診断を受ける」「元気な胎動を感じる」「生まれた時に赤ちゃんのイメージ通りに泣く」「自宅で子どもの世話をする」だと考えられた。研究参加者に

として意味のある等至点（第二の等至点）を発見できた時点は複線径路等至性アプローチの飽和であり本研究はその飽和状態に達した（安田他, 2015a）と考えられた。

本研究の限界として、面接の時点で研究参加者の子どもが生後1~4ヶ月であったため、日齢がすみ活動の場が増えることで「普通」の意味がさらに変容していく可能性がある。また、子どもとの関係を通して「普通」の意味が変容したという内在化プロセスだけでなく、他者に開示するという外在化プロセス（安田他, 2015b）からの検討も必要である。さらにここでは個人ないし集団の時間的展望にしか触れていないが、今後は社会の時間的展望も明らかにしていく必要がある。

臨床においては、出生前に先天性心疾患の診断を受けた時から生後まで、産科医、小児科医、心臓外科医、助産師、看護師、保健師など多職種が子どもとその母親に関わっている。出生前に子どもの疾患の診断を受けた母親にとって、産科医は「安心する存在」、小児科医は「救われる存在」になり得、看護師は「何でも打ち明けられる親友」であるという報告がある（Detraux, et al., 1998）。特に胎内にいる子どもは先天性心疾患かどうか母体の外見上では把握できないこと、乳児期の子どもも外見上では、先天性心疾患であるとわからない場合もある。どの時期に関わったとしても、母児をより理解するために、医療者は母児の医学的な経過とともに子どもに

関する思いを母親に直接尋ねて、経時的に把握することの重要性が示唆された。

V. 結 論

出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の現在展望は、「日常生活は疾患のない健常の子どもと同様」であった。この肯定的な現在展望を持っていることで、出生前に診断を受けたという過去展望が肯定的なものとなり、子どもの将来についての未来展望が前向きなものとなったと考えられた。

本研究の参加者にとって、出生前に先天性心疾患の診断を受けた自分の子どもに関する「普通」という意味が、経時的に複層化したと考えられた。「疾患のない健常」という意味に加え、退院が近づき子どもの世話をする時間が増えたことを契機に「先天性心疾患の子どもにとっての通常」という意味を新発見しつつも、探求し続けていた。さらに自宅で子どもと一緒に生活を送ることを契機に、「日常生活は疾患のない健常な子どもと同様」という意味が足された。

謝 辞

本研究は、平成26年度公益財団法人循環器病研究振興財団（申請者：丸山暁子、循研財発第054号）の循環器疾患看護研究助成を受けて行われた。本研究に快くご協力くださいました研究参加者の皆様、研究対象施設のスタッフの皆様に深く感謝申

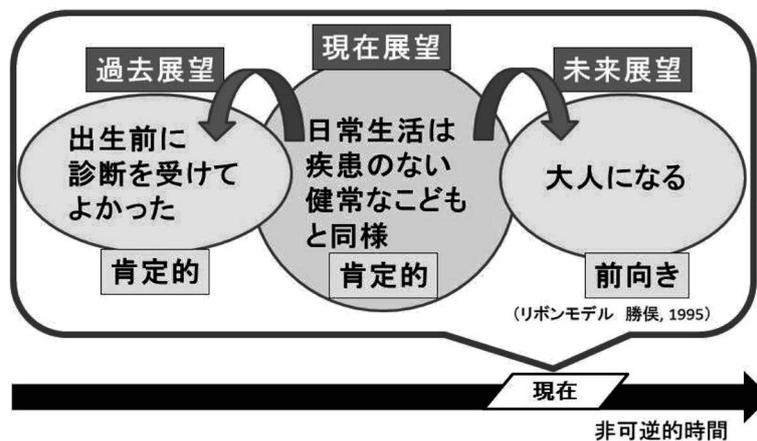


図4. 現在の時点における子どもに関する母親の時間的展望

申し上げます。ご指導いただきましたサトウタツヤ先生、家族看護学教室の皆様にご心より御礼申し上げます。

各著者の貢献

AMは、研究の着想、計画、データの収集、解析、解釈、論文の執筆、論文のレビューを行った。RFとKKは、研究の計画、データの解析、解釈を補佐し、論文のレビューを行った。EOは、データの収集を補佐し、論文のレビューを行った。

〔受付 '16.11.21〕
〔採用 '18.01.18〕

文 献

- American Heart Association: About Congenital Heart Defects, http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/About-Congenital-Heart-Defects_UCM_001217_Article.jsp (2016.10.5)
- Bevilacqua F., Palatta S., Mirante N., et al.: Birth of a child with congenital heart disease: Emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis, *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 26 (12): 1249-1253, 2013
- Detraux J. J., Gillot-de Vries F., Vanden Eynde S., et al.: Psychological impact of the announcement of a fetal abnormality on pregnant women and on professionals, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 847(1): 210-219, 1998
- Donofrio M. T., Moon-Grady A. J., Hornberger L. K., et al.: Diagnosis and treatment of fetal cardiac disease: A scientific statement from the American Heart Association, *Circulation*, 129: 2183-2242, 2014
- 濱岡建城, 石川司郎, 糸井利幸: 先天性心疾患の診断, 病態把握, 治療選択のための検査法の選択ガイドライン, *Circulation Journal*, 73: 1115-1186, 2009
- Hedrick J.: The lived experience of pregnancy while carrying a child with a known, nonlethal congenital abnormality, *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 34(6): 732-740, 2005
- 広瀬幸美, 福屋靖子: 先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配 (第1報) 健康管理及び教育・育児に関して, *小児保健研究*, 57(3): 441-750, 1998
- 勝俣暎史: コンピタンス心理学—教育・福祉・ビジネスに活かす—, 116-133, 培風館, 東京, 2005
- 川上華代, クスマノ・ジェリー: 先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ, *上智大学心理学年報*, 32: 7-17, 2008
- 中沢 誠, 瀬口正史, 高尾篤良: わが国における新生児心疾患の発生状況, *日本小児科学会雑誌*, 90(11): 2578-2587, 1986
- M. S.マラー, 高橋雅士, 織田正美: 乳幼児の心理的誕生—母子共生と個体化—, 53-58, 黎明書房, 名古屋, 2001
- 日本胎児治療研究会: 日本胎児治療研究会について, <http://fetus.umin.jp/intro.html> (2016.10.5)
- Rempel G. R., Harrison M. J., Williamson D. L.: Is "treat your child normally" helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? *Cardiology in the Young*, 19(2): 135-44, 2009
- Rychik J., Donaghue D. D., Levy S., et al.: Maternal psychological stress after prenatal diagnosis of congenital heart disease, *The Journal of Pediatrics*, 162(2): 302-7.e1, 2013
- 里見元義, 川滝元良, 西島 信他: 胎児心エコー検査ガイドライン, *日本小児循環器学会雑誌*, 22(5): 591-613, 2006
- 里見元義, 松井彦郎, 安河内 聡: 左心低形成症候群における出生前診断例と非診断例の医療費の検討, *日本小児循環器学会雑誌*, 22(5): 551-554, 2006
- Satomi G., Yasukochi S., Shimizu T., et al.: Has fetal echocardiography improved the prognosis of congenital heart disease? Comparison of patients with hypoplastic left heart syndrome with and without prenatal diagnosis, *Pediatrics International*, 41: 728-732, 1999
- Sholler G. F., Kasparian N. A., Pye V. E., et al.: Fetal and post-natal diagnosis of major congenital heart disease: Implications for medical and psychological care in the current era, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47: 717-722, 2011
- Stumpflen I., Stumpflen A., Wimmer M., et al.: Effect of detailed fetal echocardiography as part of routine prenatal ultrasonographic screening on detection of congenital heart disease, *The Lancet*, 348: 854-857, 1996
- 田久保由美子, 宗村弥生, 奥野順子: 先天性心疾患の子どもをもつ保護者への説明に対する医師の意識, *小児保健研究*, 67(4): 625-631, 2008
- 安田裕子, 滑田明暢, 福田茉莉他: TEA理論編 複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ, 4-28, 新曜社, 東京, 2015a
- 安田裕子, 滑田明暢, 福田茉莉他: TEA実践編 複線径路等至性アプローチを活用する, 4-40, 新曜社, 東京, 2015b

Temporal Perspectives of Mothers Regarding Their Babies Prenatally Diagnosed
with Congenital Heart Defects:
Evolution and Turning Points on Meanings of “Normalcy”

Akiko Maruyama^{1) 2)} Rieko Fukuzawa³⁾ Eiko Otomo²⁾ Kiyoko Kamibeppu¹⁾

1) Department of Family Nursing, Division of Health Sciences and Nursing,
Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

2) The University of Tokyo Hospital

3) University of Tsukuba, Global Health Nursing

Key words: Prenatal diagnosis, Congenital heart defects, Trajectory Equifinality Approach, Normalcy, Mother-child relations

【Purpose】 To describe the irreversible turning points and temporal perspectives of mothers regarding their babies who were prenatally diagnosed with congenital heart defects.

【Method】 Semi-structured interviews were conducted with eight mothers living at home with their babies aged 1-4 months and with congenital heart defects. Data analysis employed the Trajectory Equifinality Approach.

【Result】 The word “normalcy” of their babies was the main focus of analysis. The mothers did not feel “normal” when their babies were diagnosed prenatally; however, some had an expectation for “normalcy” when they felt fetal movement. After birth, while the babies appeared “normal” because their disease was an internal impediment, it was not “normal” for the mothers not to touch their babies freely during hospitalization. As they spent more time with their babies, the mothers discovered a new “normalcy” in their babies. As their babies had no growth and developmental delay and no restrictions in daily life, the mothers regarded their babies’ daily life as “normal.”

【Conclusion】 The meanings of “normalcy” evolved into three layers over time: 1) “healthy with no defects” ; 2) “usual state of their babies with congenital heart defects,” which was actively explored by the mothers as the babies were about to be discharged and they spent more time together; 3) “living daily life as normally as healthy babies” was experienced when they lived at home.